

Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening

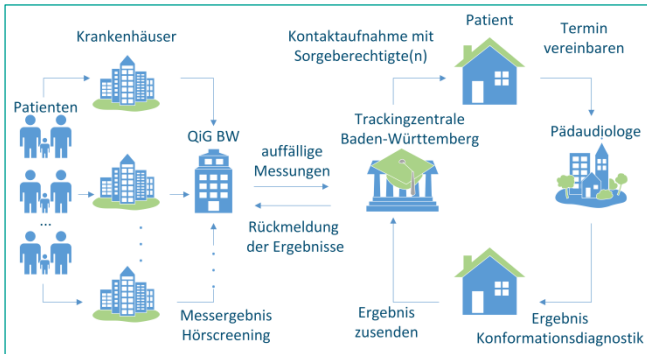
Was passiert mit den Daten?

Die Geburtsklinik übermittelt die oben beschriebenen Daten verschlüsselt an die Qualitätssicherung im Gesundheitswesen Baden-Württemberg GmbH (QiG BW GmbH) in Stuttgart. Nur wenn die von der Geburtsklinik übermittelten Untersuchungsergebnisse Ihres Kindes kontrollbedürftig sind werden die oben beschriebenen Daten von der QiG BW GmbH verschlüsselt an die Trackingzentrale des Neugeborenenhörscreenings in Heidelberg übermittelt.

Die von der QiG BW GmbH übermittelten persönlichen Daten der Mutter und des Kindes werden ausschließlich zur Kontaktaufnahme (Briefe, Telefonate) mit Ihnen im Rahmen des Trackingverfahrens verwendet. Die oben genannten persönlichen Daten werden zu keinem anderen als den genannten Zwecken verwendet oder ausgewertet und nicht an unbefugte Dritte weitergegeben.

Zugang zu diesen persönlichen Daten haben nur die berechtigten Mitarbeiter der QiG BW GmbH sowie der Trackingzentrale in Heidelberg. Die Mitarbeiter unterliegen selbstverständlich der Schweigepflicht.

Nach Abschluss des Trackings werden die Untersuchungsergebnisse der Konfirmationsdiagnostik (Bestätigungsuntersuchung) des Kindes an die QiG BW GmbH verschlüsselt zurückgeführt. Siehe



dazu die nachfolgende Grafik:

Die personenidentifizierenden Daten der Mutter und des Kindes werden 12 Monate nach Beendigung des Trackings in der Trackingzentrale in Heidelberg gelöscht. Die Löschung der pseudonymisierten Daten in der QiG BW GmbH sowie der Trackingzentrale in Heidelberg erfolgt dann 10 Jahre nach Abschluss des Trackings.

Sie haben jederzeit das Recht, von den Verantwortlichen Auskunft über die von Ihrem Kind gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen (s.u.). Ebenfalls können Sie die Berichtigung unzutreffender Daten sowie die Löschung der Daten oder die Einschränkung deren Verarbeitung verlangen.

Die Teilnahme ist freiwillig und wird von den gesetzlichen Krankenkassen sowie dem Land Baden-Württemberg getragen. Das bedeutet für Sie, dass das Tracking ebenso wie das Hörscreening kostenlos ist.

Daher empfehlen wir Ihnen diesen kostenlosen Service Ihrem Kind für einen guten Start ins Leben zugutekommen zu lassen.

**Neugeborenen Hörscreening
Trackingzentrale Baden- Württemberg
Dietmar-Hopp-Stoffwechselzentrum
Heidelberg**

Im Neuenheimer Feld 669

69120 Heidelberg

Tel: 06221 – 56 6315

Fax: 06221 – 56 6532

E-Mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de

Homepage: www.ukhd.de/tzbw

Weitere Informationen zur Datenerhebung und –verarbeitung innerhalb der QiG BW GmbH erhalten Sie unter: www.qigbw.de

E-Mail: datenschutz@qigbw.de

Das Tracking-Neugeborenen-Hörscreening wird finanziert aus Landesmitteln, die der Landtag von Baden-Württemberg beschlossen hat



Baden-Württemberg

Eltern-Informationsblatt

TRACKING NEUGEBORENEN-
HÖRSCHREIBUNG



Deutsch

Liebe Eltern,

die Geburt Ihres Kindes liegt noch vor oder gerade hinter Ihnen.
Wir wünschen Ihnen alles Gute für Ihr Kind.

Warum ist ein Hörscreening sinnvoll?

Von 1000 Kindern kommen 2-3 mit einer behandlungsbedürftigen Hörstörung zur Welt. Eine nicht frühzeitig diagnostizierte Schwerhörigkeit kann sich auf die gesamte Entwicklung negativ auswirken: Neben einer gestörten Sprachentwicklung kann die psychosoziale und intellektuelle Entwicklung beeinträchtigt werden. Vor allem die ersten Lebensmonate sind für das Hören von entscheidender Bedeutung. Je länger der Hörverlust unentdeckt bleibt, desto schwieriger wird es für das Kind, den Rückstand in der Sprachentwicklung aufzuholen. Erkennt man die Hörstörung sehr früh, so kann man dem Kind heute durch moderne Hörgeräte-Technologie und frühe Förderung den Start ins Leben wesentlich erleichtern.

Wie wird das Neugeborenen-Hörscreening durchgeführt?

Das Hörvermögen eines Neugeborenen kann mit zwei Messverfahren überprüft werden:

Otoakustische Emissionen (OAE)

Bei der Messung wird ein Ohrstöpsel mit einer kleinen Sonde vorsichtig in den äußeren Gehörgang eingeführt. Diese gibt ein leises „Klick“-Geräusch ab, auf welches die im Innenohr liegenden Sinneszellen mit Schwingungen reagieren, die als Antwortgeräusch mit einem Mikrophon an der Sonde gemessen werden können. Ist diese Antwort vorhanden, funktionieren Mittelohr und Hörschnecke.

Automatisierte Hirnstammaudiometrie (AABR)

Bei dieser Untersuchung werden die Reaktionen des Gehirns auf einen Sontenton gemessen. Dazu werden auf Stirn, Nacken und Wangenknochen kleine Elektroden aufgeklebt oder die Messung erfolgt über die im Screeninggerät integrierten Elektroden. Wie bei der OAE Messung werden leise „Klick“-Geräusche an das Ohr gesendet. Über die Elektroden wird gemessen, ob die Schallwellen als elektrische Impulse an das Gehirn geleitet und verarbeitet werden. Ist diese Reaktion messbar, sind Mittelohr, Hörschnecke, Hörnerv und unterer Teil der Hörbahn funktionsfähig.

Ist die Untersuchung belastend?

Beim Hörscreening wird für Ihr Kind eine dieser beiden Messmethoden eingesetzt. Die Untersuchung ist am einfachsten durchzuführen, wenn das Baby getrunken hat und schläft. Sie dauert wenige Minuten und ist für Ihr Baby völlig schmerzlos und in keiner Weise belastend.

Was bedeutet das Testergebnis beim Hörscreening?

Ein unauffälliges Ergebnis bedeutet, dass eine Hörstörung weitgehend ausgeschlossen ist. Eine Hörstörung kann aber auch erst im Laufe der Entwicklung eines Kindes auftreten, zum Beispiel durch wiederholte Mittelohrentzündungen im Kleinkindalter. Deshalb ist es auch nach einem unauffälligen Testergebnis wichtig, dass Sie als Eltern bei Ihrem Kind auch weiterhin darauf achten, ob Ihr Kind gut hört.

Ein auffälliges oder kontrollbedürftiges Ergebnis erfordert zunächst eine wiederholte Messung am selben Tag oder am nächsten Tag in Ihrer Geburtsklinik.

Die wenigsten der als auffällig/ kontrollbedürftig gescreenten Kinder haben auch wirklich eine Hörstörung. Das liegt zum einen an der Auswertungsmethode, die auf keinen Fall ein behandlungsbedürftiges Kind übersehen will und dafür die Nachuntersuchung von letztlich hörenden Kindern in Kauf nimmt und zum anderen an „Hindernissen“ bei der Untersuchung von Neugeborenen (z.B. Käseschmiere im Gehörgang oder Fruchtwasser im Mittelohr). Nur etwa 1 Kind von 30 bis 40 im Screening auffälligen Kindern hat tatsächlich eine Hörstörung.

Wir empfehlen bei einem wiederholt auffälligen Ergebnis in jedem Fall aber dringend eine Bestätigungsuntersuchung bei einem Facharzt innerhalb von vier Wochen. Dieser führt weitergehende Untersuchungen durch, die Ihnen Sicherheit über das Hörvermögen Ihres Kindes geben, und kann die vielleicht notwendigen Behandlungen sofort einleiten.

Können Hörstörungen bei Neugeborenen behandelt werden?

Wird bei den weiterführenden Untersuchungen eine Neugeborenen-Hörstörung festgestellt, lässt sich diese in den meisten Fällen nicht heilen, aber wirksam behandeln. Die Behandlungen sind umso wirksamer, je früher sie erfolgen.

Tracking für das Neugeborenen-Hörscreening

Durch das Tracking (Nachverfolgen) von auffälligen Messergebnissen wird sichergestellt, dass eine Bestätigungsdiagnostik beim Pädaudiologen rechtzeitig erfolgt.

Dazu kontaktiert die Trackingzentrale die Eltern, um den Stand der Untersuchungen zu klären. Das Tracking wird so lange fortgeführt, bis es zu einem abschließenden Ergebnis kommt.

Das Tracking ist freiwillig und ergänzt die seit 2009 durchgeführte Hörscreeninguntersuchung. Für die Übermittlung der personenbezogenen Daten zu Qualitätssicherungsmaßnahmen und zum Tracking an die QiG BW GmbH ist die Einwilligung mindestens eines Sorgeberechtigten (z.B. Mutter oder Vater) zwingend erforderlich. Damit kann die Behandlung bei einer möglichen Hörstörung frühzeitig begonnen werden.

Datenerhebung und –verarbeitung

Für die Durchführung des Trackings im Neugeborenenhörscreening sind die Angaben zu den personenidentifizierenden Daten der Mutter und des Kindes eine Grundvoraussetzung. Ohne diese Angaben und ihre Einwilligung zur Datenübermittlung (oder ggf. Personensorgeberechtigter) ist kein Tracking möglich (gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO).

Welche Daten werden erhoben?

Es handelt sich schwerpunktmäßig um die erhobenen Untersuchungsergebnisse zum Neugeborenenhörscreening (linkes Ohr: positiv/negativ; rechtes Ohr: positiv/negativ) Ihres Kindes und die personenidentifizierenden Daten der Mutter (Name, Vorname, Adresse, Telefon) und Ihres Kindes (Name, Vorname, Geburtsdatum). Falls der Personensorgeberechtigte von der Mutter abweicht, werden die Daten dieser Person (Name, Vorname, Adresse, Telefon) ebenfalls erhoben. Der gesamte Datensatz kann auf der Homepage der Geschäftsstelle (www.qigbw.de) unter Landesverfahren ► QS UNHS BW zum Beispiel im Dokument zu den Ausfüllhinweisen eingesehen werden.